



Universitat de Lleida

**PROGRAMA DE APOYO FAMILIAR EN MUJERES QUE
DECIDEN REALIZAR UNA INTERRUPCIÓN
VOLUNTARIA DEL EMBARAZO POR
MALFORMACIONES CONGÉNITAS**

Proyecto de intervención

Autora: Ana Perosanz Vela

Tutora: Olga Masot Ariño

Facultad de Enfermería y Fisioterapia

Grado en Enfermería

Trabajo Final de Grado

2019-2020

Lleida, 21 de mayo de 2020

AGRADECIMIENTOS

Me gustaría poder agradecer a varias personas la ayuda y el apoyo que me han brindado a la hora de realizar este Trabajo Final de Grado, que culmina mi formación como enfermera.

Entre ellas y, en primer lugar, a toda mi familia, en especial a mi hermano, a mi madre y a mi padre por acompañarme, aconsejarme y animarme en cualquier etapa de mi vida. No solo he llegado hasta aquí gracias a ellos y a su apoyo incondicional, sino que han sido capaces de aguantar mis malos momentos que muchas veces he pagado con ellos inconscientemente. Y, a pesar de ello, siempre han estado ahí para darme esa energía.

A mi tutora Olga Masot, por su valiosa ayuda sin la que hubiese sido muy difícil la realización de este trabajo. A pesar de todas las adversidades que se han presentado, siempre ha estado dispuesta a ayudarme dedicándome gran parte de su tiempo.

También quiero agradecer el cariño de todas mis amigas de Huesca, dispuestas a sacar siempre mi mejor sonrisa los 365 días al año.

A mi querida amiga Ana, que gracias a ella los momentos más complicados de este (y de cualquier) trabajo han acabado siendo mucho más amenos. Has sido un pilar fundamental.

Y, sobre todo, a Eric. La persona que más me ayuda, más confianza deposita en mí, más fuerza para seguir, y el que más me inspira. Gracias por animarme cuando me desesperaba una y otra vez.

Por último, quiero agradecer al destino o a la suerte por darme a conocer a todas y cada una de las personas de mi promoción 2016-2020, también conocida como la promoción Covid-19. Gracias por todos los momentos que me habéis dado durante estos 4 años de carrera. Han sido tiempos muy difíciles, sobre todo estos últimos meses, pero le hemos sabido dar una lección de humanidad al mundo.

“Trata de mantener siempre un trozo de cielo azul encima de la cabeza.”

Marcel Proust

ÍNDICE

	Pág.
1. INTRODUCCIÓN.....	1
2. MARCO TEÓRICO.....	2
2.1 Definición de IVE y malformaciones congénitas.....	2
2.2 Etiología y factores de riesgo.....	4
2.3 Epidemiología	5
2.4 Prevención y detección de las malformaciones fetales	7
2.5 Clasificación de las malformaciones.....	8
2.6 Impacto personal (fases del duelo) e impacto social	9
2.7 Aspectos jurídicos	12
2.8 Intervenciones de enfermería para la gestión emocional.	14
2.9 Pregunta de investigación.....	16
3. JUSTIFICACIÓN.....	17
4. OBJETIVOS.....	19
4.1 Objetivo general	19
4.2 Objetivo específico.....	19
5. METODOLOGÍA.....	20
5.1 Metodología de búsqueda	20
5.2 Tabla de resultados de estrategia de búsqueda bibliográfica.....	20
6. INTERVENCIÓN.....	23
6.1 Tipo de estudio	23
6.2 Contexto del estudio	23
6.3 Participantes: población y muestra	24
6.4 Criterios de inclusión y exclusión.....	24
6.5 Variables e instrumentos de medida.....	25

6.6 Técnicas para la recogida de la información	26
6.7 Recursos humanos y recursos materiales	27
6.8 Desarrollo de la intervención	27
6.9 Programa de apoyo familiar	29
6.9.1 Primera actividad: Taller de inteligencia emocional a los profesionales....	29
6.9.2 Segunda actividad: Presentación del Programa de apoyo.....	30
6.9.3 Tercera actividad: Gestión emocional y plan de apoyo familiar.....	31
6.9.4 Cuarta actividad: Recomendaciones para el puerperio.....	33
6.9.5 Quinta actividad: Comunicación real-time.....	34
6.9.6 Sexta actividad: Seguimiento telefónico.....	35
6.9.7 Séptima actividad: Sesión grupal: Mujeres resilientes.....	35
6.10 Evaluación de la intervención	36
6.11 Cronograma	37
6.12 Aspectos éticos y legales.....	39
7. CONCLUSIONES.....	40
8. PROPUESTAS DE MEJORA DEL PROGRAMA.....	42
9. BIBLIOGRAFÍA.....	43
10. ANEXOS.....	48

ÍNDICE DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1: IVE según tipo de hábitat y motivo de la interrupción. Año 2017.....	7
Tabla 2: Estrategia de búsqueda bibliográfica.....	21
Tabla 3: Cronograma de la intervención.....	38

LISTADO DE ABREVIATURAS

DC	Defectos Congénitos
EIE-R	Escala de Impacto de Eventos revisada
EPDS	Escala de Depresión Postnatal de Edimburgo
IVE	Interrupción Voluntaria del Embarazo
OMS	Organización Mundial de la Salud
TFG	Trabajo Final de Grado

RESUMEN

Introducción: La interrupción voluntaria del embarazo debido a malformaciones congénitas es un suceso traumático con posibles consecuencias psicológicas para los progenitores. El rango de emociones y experiencias que ocasiona la decisión de interrumpir el embarazo trasciende el plano físico y provoca un modelo diferente de duelo. Por consiguiente, se necesitan nuevas vías de atención multidisciplinar que permitan a las mujeres recibir un apoyo psicológico de calidad.

Objetivo general: Diseñar un programa de apoyo familiar en mujeres que hayan decidido realizar una interrupción del embarazo por malformaciones congénitas para disminuir la probabilidad de que desarrollen síntomas depresivos y de estrés postraumático.

Metodología: El presente proyecto de intervención es un programa de apoyo familiar que incluye una serie de actividades dirigidas a las gestantes y su familia. Está planeado para llevarse a cabo durante un año en Barcelona. Las escalas que se utilizarán serán: la APGAR Familiar, la EPDS y la EIE-R.

Conclusiones: Es evidente que la pérdida voluntaria prenatal supone un gran impacto psicológico. Para contrarrestarlo, el programa de apoyo familiar representa un enfoque de ayuda viable y eficaz que puede disminuir la probabilidad de desarrollar síntomas depresivos y de estrés postraumático en mujeres embarazadas que deciden la interrupción de la gestación.

Palabras clave: interrupción voluntaria del embarazo, malformaciones congénitas, enfermería, duelo, apoyo familiar.

RESUM

Introducció: La interrupció voluntària de l'embaràs a causa de malformacions congènites és un succés traumàtic amb possibles conseqüències psicològiques per als progenitors. El rang d'emocions i experiències que ocasiona la decisió d'interrompre l'embaràs transcendeix el pla físic i provoca un model diferent de dol. Per tant, es necessiten noves vies d'atenció multidisciplinar que permetin a les dones rebre un suport psicològic de qualitat.

Objectiu general: Dissenyar un programa de suport familiar a dones que hagin decidit realitzar una interrupció de l'embaràs per malformacions congènites per disminuir la probabilitat que desenvolupin símptomes depressius i d'estrès posttraumàtic.

Metodologia: El present projecte d'intervenció és un programa de suport familiar que inclou un seguit d'activitats dirigides a les gestants i la seva família. Està planejat per dur-se a terme durant un any a Barcelona. Les escales que s'utilitzaran seran: la APGAR Familiar, la EPDS i la EIE-R.

Conclusions: És evident que la pèrdua voluntària prenatal suposa un gran impacte psicològic. Per contrarestar-ho, el programa de suport familiar representa un enfocament d'ajuda viable i eficaç que pot disminuir la probabilitat de desenvolupar símptomes depressius i d'estrès posttraumàtic en dones embarassades que decideixen la interrupció de la gestació.

Paraules clau: interrupció voluntària de l'embaràs, malformacions congènites, infermeria, dol, suport familiar.

ABSTRACT

Introduction: Voluntary termination of pregnancy due to congenital malformations is a traumatic event with possible psychological consequences for parents. The range of emotions and experiences caused by the decision to terminate the pregnancy transcends the physical plane and causes a different pattern of grief. Therefore, new avenues for multidisciplinary care are needed to allow women to receive quality psychological support.

General objective: To design a family support program in women who have decided to terminate the pregnancy due to congenital malformations to decrease the probability that they will develop depressive and post-traumatic stress symptoms.

Methodology: This intervention project is a family support program that includes a series of activities aimed at pregnant women and their families. It is thought to take place during an entire year in Barcelona. The scales to be used will be: the Family APGAR, the EPDS and the IES-R.

Conclusions: It is evident that voluntary prenatal loss has a huge psychological impact. To counter this, the family support program represents a viable and effective help approach that might decrease the probability of developing depressive and post-traumatic stress symptoms in pregnant women who decide to interrupt pregnancy.

Keywords: voluntary termination of pregnancy, congenital malformations, nursing, grief, family support.

1. INTRODUCCIÓN

En este trabajo se va a desarrollar el abordaje emocional a mujeres a las que se les ha realizado una interrupción voluntaria del embarazo (IVE) a causa de una malformación congénita presente en el feto.

Podríamos definir la IVE (hoy en día conocida también como interrupción legal del embarazo y como aborto inducido o provocado), como: *“la interrupción del embarazo antes de que el feto sea viable, es decir, capaz de llevar una vida extra-uterina independiente.”* (Organización Mundial de la Salud (OMS) 1970) (1).

La ley Orgánica del aborto 2/2010 en España establece en su artículo 14 que, a petición de la embarazada, podrá realizarse la intervención dentro de las primeras 14 semanas de estación. En el artículo 15 se especifica que el periodo se alarga hasta las 22 semanas completas de gestación en dos supuestos: tanto cuando exista riesgo de graves anomalías en el feto, como cuando se detecten anomalías fetales incompatibles con la vida o salud de la embarazada. (2).

Según el estudio de Ortega et al. (3), existe una exclusión social de las mujeres que toman la decisión de abortar debido a una inexistencia de apoyo social. Bien es cierto que la sociedad comprende poco del aborto y a quienes abortan, por lo que la mujer se ve obligada a ocultar su decisión para evitar ser juzgada. Por los motivos expuestos anteriormente, se hace necesario llevar a cabo un profundo estudio del tema presente, ya que a nivel emocional y social supone un impacto psicológico que puede resultar grave y muy prolongado para la paciente; de igual manera se intentaría lograr también una concienciación a nivel de toda la comunidad para eliminar el tabú que supone aún hoy en día el aborto provocado.

2. MARCO TEÓRICO

2.1 Definición de IVE y malformaciones congénitas

En este apartado se definirán los conceptos de IVE y malformaciones congénitas. En primer lugar, el enunciado “interrupción voluntaria del embarazo” se compone de tres conceptos que, para comprenderse en su totalidad, se deben investigar aisladamente.

Primeramente, entendemos por “interrupción” la detención momentánea o definitiva de un proceso antes de su finalización. Si lo analizamos desde un punto de vista médico, la IVE hace referencia a la intervención de un equipo médico-obstétrico cuya actividad supone la finalización de un embarazo previamente a que se alcance un estado de viabilidad fetal.

El concepto de “viabilidad fetal” hace referencia a la capacidad del feto de vivir y desarrollarse fuera del útero materno, atendiendo tanto a sus capacidades vitales (latido cardíaco, respiración, etc.) como a sus capacidades cognitivas. Hasta la fecha, ese alcanzamiento del pleno desarrollo no se encuentra determinado científicamente, si bien en la actualidad se tiende a situar entre las semanas 24-26 de gestación (2).

La IVE es un tema de salud global muy presente en los últimos años. Es uno de los ítems más complejos de la bioética, pues no solo presenta connotaciones éticas, sino también psicológicas y jurídicas. Además, todo cambia en función de la sociedad en que se realiza y del papel que ocupa la mujer en dicha sociedad. En España, la Ley de las interrupciones voluntarias del embarazo entró en vigor el 5 de julio de 2010. Cada IVE debe ser notificada a la autoridad sanitaria de la Comunidad Autónoma en la que se llevó a cabo por parte del médico responsable. Por tanto, la ley ha de garantizar que la intervención sea realizada por personal médico, en hospitales públicos o privados y que todas las mujeres puedan acceder a estas instalaciones (4).

Existen muchas situaciones que pueden conducir a una mujer a someterse a un aborto. Responsabilizarse del dolor que supone tomar la decisión de abortar nos lleva a analizar profundamente nuestros comportamientos, creencias y compromisos. Varios son los factores que podemos tener en cuenta al respecto.

Por una parte, nos podemos encontrar con los partidarios de las leyes que permiten el aborto en los casos en que existen malformaciones graves o en que los embarazos son a causa de una violación. Este grupo defiende que la sociedad no puede obligar a las mujeres a llevar a cabo esos embarazos debido al evidente riesgo para el feto o a la traumática e indeseada concepción del mismo.

Por otro lado, nos podemos encontrar con los que desaprueban la legalización del aborto. Defienden que este hecho atenta contra la vida de un ser humano que está por nacer (5).

Cabe señalar, asimismo, que las malformaciones congénitas mencionadas en el primero de los casos anteriores, se definen como alteraciones anatómicas que ocurren en la etapa intrauterina y que pueden afectar a órganos, extremidades o sistemas. Generalmente se originan por diversas causas y se relacionan con factores medioambientales o genéticos. Por tanto, su incidencia varía según el ámbito geográfico, siendo las más frecuentes las cardiopatías congénitas. El porcentaje se ha ido incrementando en los últimos años, por lo que resultaría plausible que su evolución fuese también creciente. Sin embargo, ha sido decreciente, lo que se atribuye al impacto del diagnóstico prenatal y subsiguiente IVE. En conjunto, la mayoría de los genetistas indican una cifra de 3-4% para las anomalías más importantes.

Cada año nacen 7,9 millones de niños con defectos congénitos graves en todo el mundo. Por ello, es necesario planificar campañas formativas, informativas y preventivas dirigidas a la población general (6).

2.2 Etiología y factores de riesgo

En referencia a la etiología de las malformaciones congénitas, actualmente se defiende la imposibilidad de asignar una causa concreta a casi el 50% de las malformaciones. Sin embargo, sí que se han identificado algunas de sus causas o factores de riesgo.

- **Factores socioeconómicos y demográficos**

Este factor no es un determinante que afecte directamente a la salud. Sin embargo, se calcula que aproximadamente el 94% de las malformaciones congénitas se producen mayoritariamente en países poco desarrollados con ingresos salariales bajos y medios, ya que las mujeres muchas veces no tienen acceso a una correcta alimentación y están expuestas a una mayor cantidad de agentes que conllevan a un desarrollo fetal con malformaciones. Además, a esto hay que añadir las dificultades para el acceso a realizar una IVE. Otro riesgo cada vez más frecuente a día de hoy es la edad materna avanzada debido a la disfunción de los óvulos.

- **Factores genéticos**

Las anomalías cromosómicas, especialmente las trisomías, suponen la causa más importante de malformaciones genéticas. Por otro lado, la consanguinidad conlleva un riesgo muy elevado de mortalidad neonatal e infantil, discapacidad, etc.

- **Factores clínicos**

Las infecciones víricas, parasitarias o bacterianas (rubeola, toxoplasmosis, sífilis, etc.) y las enfermedades metabólicas (diabetes mellitus, hipotiroidismo, fenilcetonuria, mal estado nutricional materno...), pueden comprometer el desarrollo fetal normal. Representan una de las causas más importantes en los países en vías de desarrollo.

- **Factores ambientales**

Los agentes teratógenos no representan un porcentaje elevado de anomalías congénitas, pero son significativos, puesto que la exposición a dichos agentes es potencialmente evitable: algunos productos químicos, ciertos medicamentos, la toma de alcohol, el tabaco y la radiación ionizante pueden aumentar el riesgo de que el feto sufra malformaciones congénitas durante su gestación.

Así las cosas, cuantos más factores de riesgo afecten a la madre durante el embarazo, mayor será la probabilidad de imposibilitar un buen desarrollo fetal (7).

2.3 Epidemiología

Actualmente existen datos a nivel mundial que certifican que la frecuencia de defectos congénitos (DC) es de 2-3% en el momento del nacimiento. No obstante, el porcentaje de DC aumenta a un 6-7% ya que el periodo de observación se amplía a los primeros años de vida. Esto se debe a que existen defectos que se manifiestan tardíamente. Evidentemente, estos porcentajes no son iguales en todas las poblaciones, por lo que las comparaciones entre los datos de los distintos países pueden no ser todo lo operativas que nos gustaría.

A nivel mundial existen 7,9 millones de niños con DC graves y 3,3 millones fallecen antes de los 5 años de vida. En España, hay un grupo de investigación conocido como Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas que señala que 3-4 de cada 100 niños padecen alguna malformación congénita (6).

Durante los años 1990-1994 el número de abortos inducidos a nivel mundial cada año era de 50 millones. Actualmente, se estima que, durante los años 2010-2014, se llevaron a cabo anualmente unos 56 millones de IVE en todo el mundo. Por lo tanto, se observa un aumento considerable de IVE respecto a la época anterior.

La tasa más alta de aborto anual en los años 2010-2014 se produjo en Latinoamérica y el Caribe (44 abortos por 1000 mujeres en edades de 15-44), mientras que las más bajas tuvieron lugar en Norteamérica (diecisiete abortos por cada 1000 mujeres). En Europa la tasa de aborto fue de 29 por cada 1000 mujeres en edad reproductiva (8).

En España, en el periodo de 1980-1985, la frecuencia de DC al nacimiento fue de un 2,22%, pero en 2008 decreció a 1,08%. Este descenso se atribuye a dos factores: al desarrollo de las técnicas de diagnóstico prenatal y a los cambios legislativos.

Por otro lado, según el ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar social, la totalidad de IVE a nivel nacional en 2017 fue de 94.123. Por petición voluntaria de la mujer se llevaron a cabo 84.474. En cambio, 3.633 se debieron a malformaciones congénitas. La franja de edad en la que se realizaron un mayor número de intervenciones representa a la población de entre 35-39 años (tabla 1).

De entre los antes referidos, los trastornos congénitos graves más frecuentes son las malformaciones cardíacas, los defectos del tubo neural y el síndrome de Down (7).

Tabla 1. IVE según tipo de hábitat y motivo de la interrupción. Año 2017 (4).

	TIPO DE HÁBITAT					
MOTIVO INTERRUPCIÓN	Total	10.000 y menos	10.001-50.000	50.001-500.000	500.001 y más	No consta
A petición de la mujer	84.474	10.020	20.965	33.973	10.003	513
Grave riesgo para la vida o la salud de la embarazada	6.008	662	990	1.580	1.666	1.110
Riesgo de graves anomalías en el feto	3.355	537	855	1.226	725	12
Anomalías fetales incompatibles con la vida o enfermedad extremadamente grave e incurable	278	44	87	106	39	2
Varios motivos	8	0	3	4	1	0
TOTAL IVE	94.123	11.263	22.900	36.889	21.434	1.637

2.4 Prevención y detección de las malformaciones fetales

Existen varias medidas de prevención primaria que la salud pública ofrece para disminuir el riesgo de las malformaciones fetales. Por ejemplo, mejorar la dieta de las mujeres en edad fértil, asegurar que las mujeres suprimen el consumo y exposición a sustancias perjudiciales (tabaco, alcohol, etc.), realizar un buen control de la diabetes gestacional y otras endocrinopatías, minimizar en la medida de lo posible las exposiciones a fármacos (o sustituirlos por otros) y las radiaciones, mejorar la vacunación y fomentar la formación de la prevención de malformaciones congénitas al personal sanitario.

En cuanto a la detección de las malformaciones fetales, pueden llevarse a cabo una serie de pruebas. Estas se realizan durante tres periodos diferentes: en el periodo preconceptico, periconceptivo y neonatal.

- En el periodo preconceptico sirven para averiguar el riesgo de transmisión de trastornos a los descendientes. Incluyen el estudio genético (cariotipo) a ambos progenitores, y el consejo genético preconcepcional. Asimismo, se recomiendan la toma de ácido fólico y yodo (antes del embarazo) para disminuir la incidencia de defectos del tubo neural y de hipotiroidismo congénito.
- En el periodo periconceptivo se utilizan pruebas bioquímicas de detección precoz de DC en el primer y segundo trimestre del embarazo (triple screening, test de DNA fetal, amniocentesis y biopsia corial) y pruebas de imagen (ecografía, doppler).
- En el periodo neonatal sirven para detectar trastornos ya instaurados en el bebé (9).

2.5 Clasificación de las malformaciones

Existen múltiples clasificaciones de los DC en función del criterio de selección: etiología, órganos o sistemas afectados, posibilidad de profilaxis, etc. Además, cabe la posibilidad de que las malformaciones congénitas en muchas ocasiones suelen asociarse entre sí. De entre todos ellos, se va a desarrollar el criterio de selección de afectación por aparatos, ya que se considera el más gráfico y representativo.

Podemos distinguir los siguientes tipos:

Del sistema nervioso (de las cuales prevalecen la microcefalia, la espina bífida, la anencefalia, encefalocele y holoprosencefalia); del ojo, oído, cara y cuello (como el entropión, la catarata congénita, la fisura del paladar y el labio leporino); del sistema circulatorio (como las valvulopatías congénitas, la transposición de los grandes vasos, tetralogía de Fallot y defectos septales); del sistema respiratorio (como la laringomalacia congénita, la displasia pulmonar); del sistema digestivo (como la atresia de esófago, la macroglosia, la atresia de los conductos biliares, la atresia anal y la estenosis pilórica); de los órganos genitales (como el útero unicornio o bicorne, la ausencia congénita de la vagina y el hermafroditismo); del sistema urinario (como el riñón supernumerario, la hidronefrosis congénita, hipospadias y la agenesia renal) y, por último, las malformaciones congénitas del sistema osteomuscular (como la luxación congénita de cadera, el tórax excavado, la acondroplasia, la sindactilia y la plagiocefalia) (10).

La detección de las malformaciones congénitas durante el embarazo mediante un buen diagnóstico prenatal es un procedimiento cuya finalidad es ayudar a la paciente a tomar una actitud libre, consciente y responsable ante sus propias decisiones, siempre con la información correcta y con un consentimiento explícito (5).

2.6 Impacto personal (fases del duelo) e impacto social

Antes de hablar de impacto personal y social, se debe definir el concepto inteligencia emocional. Esta es la capacidad que la persona presenta para percibir emociones, gestionar y controlar estados emocionales e integrarlos en su pensamiento. Está demostrado que la Inteligencia Emocional es fundamental para alcanzar un estado de bienestar y así poder afrontar las emociones negativas de la mejor manera posible (11).

Por otra parte, es un hecho que las relaciones interpersonales suponen un rasgo de equilibrio imprescindible para nuestra salud. Tanto es así que, cuando esos vínculos afectivos se perturban debido a una defunción de un ser querido, se desarrolla un estado afectivo de gran intensidad emocional a la que llamamos duelo, que ha sido ampliamente estudiada por su importante influencia en quienes lo padecen (12).

En los últimos años, la tasa de muerte perinatal en España ha decaído. Mientras tanto, la esperanza de vida ha aumentado exponencialmente y, por ello, la muerte es un hecho que se relaciona casi directamente con la vejez. En nuestra sociedad, damos por hecho que la muerte de un hijo debe ser posterior a la de un padre.

Por lo tanto, los padres que sufren una pérdida de su descendiente soportan un profundo trauma emocional.

La búsqueda de evidencias ha demostrado que la pérdida de un hijo puede dañar a la vida de la madre y/o su pareja en distintos aspectos. Por ejemplo: modificando la dinámica de la pareja y las relaciones con otros hijos, produciendo cambios en las actividades de la vida diaria, desarrollando ansiedad, creando aislamiento social en la madre, generando sentimiento de culpa por no haber sido capaz de engendrar a un bebé sano, cambiando los sueños y planes de futuro y llegando a desarrollar depresión. Cabe destacar que las consecuencias de un estado de duelo sin un buen apoyo profesional pueden conllevar a ser graves (13).

Según un estudio de Kuse - Isingschulte et al. (14), las mujeres que habían sufrido un aborto de más de 20 semanas de gestación, habían desarrollado, en un 22% de los casos, reacciones depresivas. Dichos autores defienden que los efectos de la pérdida del ser querido decrecen durante el primer año, aunque existen casos en los que la secuela puede llegar a ser muy prolongada.

A este respecto, Meza et al. (15), explican que existen 6 tipos de duelo: el duelo normal, el duelo patológico, el duelo anticipado, el preduelo, el duelo inhibido o negado y el duelo crónico. En este caso, se hablará del duelo normal.

Durante el proceso del duelo normal, la persona desarrolla una serie de sentimientos y conductas que se consideran normales después de una pérdida. El duelo normal puede acabar derivando a duelo patológico cuando los comportamientos depresivos y el dolor se extienden a lo largo del tiempo. De este modo, la paciente puede evolucionar hasta otro tipo de problema psiquiátrico. Las personas que presentan un duelo normal siempre pasan por tres fases: el inicio o primera etapa, la etapa central y la etapa final.

La primera reacción es la incredulidad, la cual puede desembocar en negación. El comportamiento es tranquilo e insensible, aunque a veces también puede ser exaltado. En la etapa central nos encontramos con el núcleo del mismo duelo. Se desarrolla un estado normalmente depresivo. Es la fase más prolongada en el tiempo. Y, por último, la etapa final es el periodo de reanimación. La persona comienza a ser más positiva, a interesarse por nuevas metas y a ser capaz de sentir nuevos deseos. El dolor y la tristeza van mermando, el sujeto puede disfrutar de un alivio y es en este preciso instante cuando se siente capaz de amar de nuevo.

En cuanto al impacto social, según el artículo de Ortega et al. (3), 1 de cada 3 mujeres que habían decidido someterse a una IVE tomaron la decisión de guardar silencio. A este hecho se le conoce como “silencio social”, formado por la propia masa social. A causa del silencio social podemos analizar tres aspectos que tienen en común todas las mujeres a las que se les ha realizado un aborto inducido: el desconocimiento, el tabú y la existencia de comunidades emocionales.

El aborto no deja de ser una elección voluntaria de la mujer que ésta ha decidido libremente y, por ello, debería sentir un completo alivio. Pero, sin embargo, siguen demostrando miedo a sentirse juzgadas por la opinión pública y, en consecuencia, les empuja a guardar silencio.

Por otro lado, a lo largo de la historia siguen perdurando ciertos tabúes en ciertas sociedades y el aborto sigue siendo uno de ellos hoy en día.

Finalmente, pese al silencio social mencionado anteriormente y gracias a algunas mujeres que han decidido vivir el aborto de manera diferente, ha surgido una gran comunidad de apoyo para así poder compartir las diferentes emociones y sentimientos en grupo.

2.7 Aspectos jurídicos

Los antecedentes legislativos históricos en Europa van desde el primer tercio del siglo XX hasta mediados de los años ochenta. En Rusia, la ley del aborto fue admitida en 1920, aunque fue derogada en 1936. En Alemania, en 1920 se admitió la posibilidad de llevar a cabo el aborto, aunque más tarde, entre 1933 y 1935 -durante el régimen nazi- se introdujo de manera oficial el aborto por causas de “perfeccionamiento de la raza”.

En los países escandinavos, se legalizó el “aborto terapéutico” cuando el embarazo podía producir alteraciones en cualquier ámbito de la vida de la madre (Islandia en 1935, en Dinamarca en 1937, Suecia en 1938, Finlandia 1950 y Noruega 1960). En otros países de la Europa Occidental, se legisló sobre el aborto con distintas variantes reglamentarias (Gran Bretaña en 1968, República Federal de Alemania en 1976, Francia en 1975 y 1979, en Italia en 1978 y en España en 1985) (16).

En España la IVE no siempre ha estado regulada legislativamente. El Código Penal Español de 1822 establecía penas de encarcelamiento que podían alcanzar los 14 años de prisión para los profesionales que lo llevaran a cabo y de hasta 8 años para las mujeres que abortaran (17).

Más adelante, durante la Segunda República Española, se legalizó el aborto libre solamente durante un corto periodo de tiempo debido a que el franquismo la derogó (18).

La primera ley en España que despenalizó el aborto inducido fue la Ley Orgánica 9/1985 aprobada el 5 de julio de 1985. Dicha ley abarcaba tres situaciones concretas: el aborto inducido se podía llevar a cabo cuando la mujer presentase algún riesgo grave para su salud física o mental, ante una violación y ante malformaciones en el feto. La gestante podría interrumpir su embarazo en las primeras 12 semanas en caso de violación, dentro de las 22 primeras semanas en caso de malformaciones y en cualquier momento del embarazo en caso terapéutico. En cualquier situación diferente a los mencionados anteriormente, tanto la mujer embarazada como el personal sanitario que practicasen el aborto, el Código Penal establecía penas de prisión.

Veinticinco años más tarde se reformó el Código Penal mediante la Ley Orgánica 2/2010 de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo, aprobada el 3 de marzo y entrada en vigor el 5 de julio de 2010.

La ley actual en vigor incluye tres situaciones en las que se admite la IVE:

- Artículo 14. Interrupción del embarazo a petición de la mujer: dentro de las primeras 14 semanas, siempre que esté bien informada de sus derechos, prestaciones y ayudas públicas de apoyo a la maternidad. Han de transcurrir al menos tres días entre la obtención de la información y la intervención quirúrgica.
- Artículo 15. Hasta las 22 semanas de gestación cuando exista grave riesgo para la vida o salud de la embarazada, cuando estén diagnosticadas anomalías graves en el feto y cuando las anomalías fetales sean incompatibles con la vida. Estos tres supuestos han de estar firmados por dos médicos especialistas distintos al que vaya a practicar la intervención. En el caso de riesgo vital urgente para la gestante podrá prescindirse de un dictamen previo.

- Artículo 16. Comité clínico: está integrado por un equipo pluridisciplinar de dos especialistas en ginecología y obstetricia o expertos en diagnóstico prenatal y un pediatra. La mujer puede elegir a uno de ellos. El comité confirma o no el diagnóstico previo y las posibilidades terapéuticas del futuro recién nacido, y decide si puede realizarse la IVE más allá de las 22 semanas de gestación. Su intervención está reservada a diagnósticos tardíos.

Además, se reduce a los 16 años la mayoría de edad sexual de la mujer (por lo tanto, no necesitan consentimiento paternal para efectuar el aborto) y, finalmente, se anulan las penas de prisión para la mujer (2).

Y en último lugar, con la Ley Orgánica 11/2015 del 21 de septiembre, el gobierno del Partido Popular aprobó que las menores de 17 años necesiten permiso paterno para poder realizar la interrupción del embarazo (19).

2.8 Intervenciones de enfermería para la gestión emocional.

En este apartado se van a enumerar diversas acciones interdependientes de enfermería que presentan evidencia científica y están directamente relacionadas con la autogestión emocional.

Primeramente, un gran número de autores está de acuerdo en que lo fundamental es crear un vínculo terapéutico estrecho entre el equipo de enfermería y la paciente para así desarrollar un clima de respeto y confianza mutua. No obstante, esta creación se ve entorpecida por el juicio moral y, en consecuencia, algunos profesionales de la salud en ocasiones pueden no realizar un cuidado integral adecuado. Asimismo, las propias enfermeras destacan otras causas: la falta de tiempo y la carga excesiva de trabajo (20).

En el artículo de Pitilin et al. (21), manifiestan que existen una formación y concienciación insuficientes por parte de las enfermeras que, junto con la falta de planes de cuidados estandarizados, se tiende a focalizar los cuidados de la mujer exclusivamente en sus necesidades físicas dejando a un lado las necesidades psicológicas y emocionales.

En cuanto a las actividades que recomiendan llevar a cabo los autores del artículo anterior -aunque no en primera instancia- sería imprescindible tratar los temas de: la maternidad, el vínculo que presenta con la pareja, su sexualidad, las ganas de ser o no ser madre, los sentimientos que presenta en ese momento, la comprensión del significado del aborto y los motivos por los cuales ha tomado la decisión de interrumpir su embarazo. En otras palabras, abordar la parte más emocional.

Es necesario que el profesional de enfermería intervenga aconsejando y orientando a las pacientes. Asimismo, es imprescindible entender el contexto en el que está insertada la mujer en el momento de tomar la decisión en cuanto a la interrupción del embarazo.

Los autores Ferreira et al. (22), aconsejan el uso de preguntas abiertas en el momento de la acogida de la mujer en el hospital una vez realizada la IVE. De esta manera, se ayuda a la paciente a manifestar sus emociones, preocupaciones y dudas, y así, se tiene la oportunidad de realizar unos cuidados más personalizados con la finalidad de conseguir un notorio descenso de la ansiedad y de la tristeza.

Cabe subrayar la importancia que supone el hecho de otorgar a la madre un espacio íntimo como una habitación donde no esté en contacto con otros pacientes ni con otros recién nacidos. En este caso sería necesario también, colocar una imagen en la puerta que solamente el personal de dicho servicio reconociera que se trata de una persona en estado de duelo. De esta manera, se evitarían preguntas y comentarios violentos e incómodos (23).

Es cierto que tanto la inclusión de estas mujeres en grupos de apoyo, de soporte y de seguimiento una vez haya acabado su ingreso hospitalario, como la recomendación de libros que tratan sobre cómo llevar a cabo dicha situación para ayudar a comprenderla a sus otros hijos, resulta muy ventajoso y complementario (24).

Así pues, partiendo de los supuestos anteriores, la elaboración de guías y protocolos basados en la evidencia es una cuestión de capital importancia, puesto que, por el momento, el número de manuales que tratan científicamente esta cuestión es escaso.

2.9 Pregunta de investigación

¿Es posible disminuir la probabilidad de desarrollar síntomas depresivos y de estrés postraumático en mujeres que deciden realizar la IVE por malformaciones fetales mediante un programa de apoyo familiar?

A continuación, se comprobará que la pregunta de investigación propuesta cumple con los requisitos FINER (factibilidad, interés, novedad, ética y relevancia):

- Factible: el alcance del proyecto se ajusta a las posibilidades reales.
- Interesante: es un tema motivador para el equipo investigador.
- Novedosa: es un tema poco estudiado y, al mismo tiempo, muy frecuente en la actualidad.
- Ética: aporta valor social.
- Relevante: ya que aporta un programa efectivo para disminuir la probabilidad de desarrollar síntomas depresivos y de estrés postraumático en estas mujeres.

3. JUSTIFICACIÓN

Resulta notorio en nuestros días el interés creciente que nuestra sociedad profesa ante las cuestiones que afectan a nuestra salud. Bien por las dolencias propias, bien por el cuidado de personas que cada vez se hacen más mayores, no es infrecuente percibir que el ciudadano de a pie se preocupa y se informa sobre cualquier tema con mayor atención. Además, el fácil y rápido acceso a la información permite que cada usuario que lo requiera pueda encontrar variadas -y no siempre recomendables- soluciones ante los más diversos tipos de problemas sanitarios.

Entre todos los fenómenos que provocan dichas preocupaciones, sin duda, uno de los más destacados son los que afectan a las personas que van a nacer, debido, fundamentalmente, a que son, como mínimo, dos vidas las que se ven afectadas.

En cuanto se refiere al cuidado de las personas que van a venir al mundo, los avances tecnológicos y médicos nos permiten conocer con mayor prontitud las afecciones que puedan aquejar a los embriones, y así, en la medida de lo posible, intervenirlas lo antes posible. Por consiguiente, las malformaciones congénitas en el embarazo constituyen un punto cardinal de estudio del que los profesionales debemos preocuparnos, ya que acarrearán una carga emocional difícilmente digerible para las madres y sus acompañantes, aun en caso de que la criatura afectada logre salir adelante.

En otro orden de ideas, no podemos dejar de considerar el caso contrario. La IVE, aun cuando el no nato no haya adquirido ninguna malformación reseñable, se encuentra legalmente contemplada. Por tanto, como profesionales sanitarios, es labor del equipo de enfermería ayudar a que las madres logren recuperarse tanto física como psicológicamente en el menor tiempo posible.

Teniendo en cuenta todo lo indicado, considero que ambas cuestiones -tanto las malformaciones congénitas en el embarazo como las IVE se constituyen como una formación importante para el personal de enfermería, debido a que suponen un problema real en los pacientes con quienes tratamos.

Para apoyar esta tesis, se a va citar el estudio de Rondón (25) en el que queda demostrada la afectación psicológica que nuestros temas de estudio provocan tanto en la madre como en quienes la acompañan. No es necesario indicar que los daños psicológicos, pese a no dejar huellas visibles, o precisamente por ello, constituyen un problema, al menos tan serio, como los físicos. Por tanto, como objeto del Trabajo Final de Grado (TFG), sería interesante profundizar en la investigación de métodos de tratamiento y acompañamiento a los pacientes cuyos fetos sufran malformaciones congénitas y que opten por una IVE, para lograr que puedan salir adelante con la mayor salud, tanto física como psicológica, posible.

4. OBJETIVOS

4.1 Objetivo general

El objetivo de este TFG es diseñar un programa de apoyo familiar para disminuir la probabilidad de desarrollar síntomas depresivos y de estrés postraumático en mujeres que deciden realizar la IVE por malformaciones fetales.

4.2 Objetivo específico

El objetivo específico persigue mejorar la red de apoyo social de la mujer, y con ello la autovaloración, la aceptación ante la realidad, el fomento del autocuidado y la comunicación con su sistema social.

5. METODOLOGÍA

5.1 Metodología de búsqueda

Con referencia a la metodología del trabajo y a las principales secciones de las que está compuesto, primeramente, se llevó a cabo una búsqueda bibliográfica para recoger toda la información posible para desarrollar el marco teórico. Más adelante, se elaboraron los objetivos, la justificación del tema y a su vez, la planificación y desarrollo de la intervención propuesta. Por último, se ha realizado una conclusión sobre la tesis.

Como ya se ha mencionado anteriormente, para la realización del cuerpo de este trabajo, se ha llevado a cabo una búsqueda bibliográfica en bases de datos científicas del ámbito de ciencias de la salud, tales como: Pubmed, SciELO, Scholar Google y Cinahl.

En cuanto a la selección de los artículos incluidos en esta tesis, se han determinado diferentes cadenas de búsqueda definidas en las bases de datos anteriormente citadas empleando los operadores booleanos “AND” y “OR”. Es importante destacar que se ha utilizado el tesauro MeSH (Medical Subject Heading) en la base de datos de PubMed.

Los artículos que he consultado están publicados en los idiomas tanto en inglés, castellano, como catalán.

5.2 Tabla de resultados de estrategia de búsqueda bibliográfica

A continuación, se expondrá la tabla de resultados de estrategia de búsqueda bibliográfica para la realización de este TFG. En ésta se incluyen: las bases de datos utilizadas, las palabras clave, el número de resultados obtenidos y, finalmente, los resultados útiles (tabla 2).

Tabla 2. Estrategia de búsqueda bibliográfica.

BASE DE DATOS	PALABRAS CLAVE	RESULTADOS	VÁLIDO
Scholar Google	Inteligencia emocional en abortos inducidos voluntariamente	2520	1
PubMed	("Pregnancy"[Mesh]) AND ("Abortion, Induced"[Mesh]) AND ("Congenital Abnormalities"[Mesh]) AND ("Grief"[Mesh])	29	0
Scholar Google	Intervenciones de enfermería en duelo por aborto inducido	1560	2
PubMed	("Abortion, Induced"[Mesh] AND "Abortion, Legal"[Mesh]) AND "Congenital Abnormalities"[Mesh]	287	2
PubMed	("Epidemiology"[Mesh] AND "epidemiology"[Subheading]) AND "Congenital Abnormalities"[Mesh]) AND ("2010/01/22"[PDat] : "2020/01/19"[PDat])	34	1
PubMed	(((((("Emotional Intelligence"[Mesh] OR emotional management[Title/Abstract]) OR emotional control[Title/Abstract]) OR managing emotions[Title/Abstract]) OR controlling emotions[Title/Abstract]) AND (((((((("Abortion, Induced"[Mesh] OR "Abortion, Legal"[Mesh]) OR voluntary termination of pregnancy[Title/Abstract]) OR abortion law[Title/Abstract]) OR artificial abortion[Title/Abstract]) OR ("abortion, induced"[MeSH Terms] OR ("abortion"[All Fields] AND "induced"[All Fields]) OR "induced abortion"[All Fields] OR "abortion"[All Fields]) AND performed[Title/Abstract])) OR voluntary interruption of pregnancy[Title/Abstract]) OR (artificial[All Fields] AND interruption[All Fields] AND of pregnancy[Title/Abstract])) OR (artificial[All Fields] AND termination of pregnancy[Title/Abstract])) OR	27	5

Continuación tabla 2.

BASE DE DATOS	PALABRAS CLAVE	RESULTADOS	VÁLIDO
	(wilful[All Fields] AND miscarriage[Title/Abstract])) OR provoked abortion[Title/Abstract])) AND (((("Congenital Abnormalities"[Mesh] OR congenital malformations[Title/Abstract] OR congenital anomaly[Title/Abstract] OR congenital disorder[Title/Abstract] OR congenital anomalies[Title/Abstract]))		
Scholar Google	Aspectos legales sobre la interrupción voluntaria del embarazo en España (desde 2016)	5990	1
Scholar Google	Dilemas éticos en interrupción legal del embarazo por malformaciones (Desde 2019)	377	1
Scholar Google	Pregnancy termination AND abnormalities AND depression AND post-traumatic stress symptoms AND "Randomized controlled trial" (Desde 2016)	1080	1

6. INTERVENCIÓN

A continuación, se van a detallar las características de la intervención propuesta: el tipo de estudio, la población diana, los criterios de inclusión y exclusión, las variables e instrumentos de medida, el ámbito de aplicación del proyecto de la intervención, los profesionales que participarán en la misma, las consideraciones éticas y legales a tener en consideración y el cronograma. De igual manera, se va a explicar cómo se desarrollaría la intervención planteada y cómo se evaluarían los resultados.

6.1 Tipo de estudio

Para la realización del presente estudio se ha tenido en consideración un proyecto de intervención basado en el programa de Sun et al. (26).

6.2 Contexto del estudio

El ámbito de aplicación del proyecto de intervención se produciría en hospitales de Barcelona. Esto es debido a que en la provincia de Lleida se empezaron a realizar en 2018 y, realmente, en el periodo de un año se llevan a cabo muy pocos. Por ello, la mayoría de IVEs de la comunidad de Cataluña se derivan y realizan en la provincia barcelonesa, sobre todo, cuando se llevan a cabo en un periodo no inicial de la gestación.

Algunos de los hospitales donde se podrían realizar estas intervenciones serían: en el hospital Materno-Infantil de la Vall d'Hebron, hospital del Mar, hospital clínico-provincial de Barcelona, etc (27).

El programa lo desarrollaría un equipo multidisciplinario formado por: un psicólogo, dos médicos obstetras, dos matronas y un genetista.

El tiempo transcurrido desde el inicio del proyecto hasta el final sería de 1 año.

6.3 Participantes: población y muestra

La población diana la constituirían las mujeres en edad fértil que hayan decidido llevar a cabo la IVE por malformaciones fetales en Barcelona y sus parejas/familiares durante los años 2020-2021.

En el programa de apoyo familiar se introducirán todas las mujeres que quieran participar y que se les haya hecho un IVE ese mes. Por consiguiente, cada mes habría una presentación de dicho programa, es decir, cada mes se iniciaría el mismo desde cero, como una nueva edición.

Se estima que los grupos no deberán superar las 5 madres y familiares, ya que durante el año 2017 solamente se realizaron 40 IVEs por malformaciones en Barcelona, de acuerdo con los datos del Ministerio de Sanidad (4).

6.4 Criterios de inclusión y exclusión

Los criterios de inclusión y exclusión de este proyecto estarían basados en el estudio de Sun et al. (26).

Para que la mujer y su pareja/familia presenten los criterios de inclusión es necesario que:

- Dispongan de un diagnóstico de anomalía fetal en el centro de diagnóstico de un hospital de Barcelona.
- Hayan decidido la realización de la interrupción del embarazo.
- Tengan una edad de al menos 18 años.
- Tengan disposición para participar en este estudio.
- No presenten antecedentes de enfermedad psicosomática.
- Hablen en castellano o en catalán.

Por otro lado, se llevarían a cabo los siguientes criterios de exclusión:

- Alguna complicación post-aborto como antecedentes.
- Padecer algún trastorno mental.
- Ausencia de familiares durante la hospitalización de la embarazada.

6.5 Variables e instrumentos de medida

Los instrumentos de medida que se utilizarían para esta intervención pueden agruparse en distintas categorías en función del objeto de estudio:

Para la cuantificación del apoyo familiar se utilizaría el APGAR Familiar (28), una herramienta para detectar alguna disfunción familiar que incluye: la adaptación familiar, la participación, el gradiente de recursos, la afectividad y la capacidad resolutive o recursos. Se trata de una escala de 10 preguntas cuya respuesta tiene una puntuación que va entre el 0 y el 4, siendo el significado del 0: nunca, del 1: casi nunca, del 2: algunas veces, del 3: casi siempre y del 4: siempre. La interpretación de la puntuación es: normal si consigue de 17-20 puntos, disfunción leve si consigue de 13-16 puntos, disfunción moderada si consigue de 10-12 puntos y disfunción severa si consigue una puntuación menor o igual a 9 (anexo 1).

La depresión materna se medirá con la Escala de Depresión Postnatal de Edimburgo (EPDS) (29). Es un instrumento que cuenta con 10 ítems utilizado para detectar síntomas de depresión en las mujeres durante el periodo perinatal. A las categorías de las respuestas se les darán puntuaciones de 0, 1, 2 y 3 según el aumento de la gravedad del síntoma y la puntuación para los ítems 3, 5, 6, 7, 8, 9 y 10 se anotarán en orden contrario (3, 2, 1, 0). Una vez finalizado el cuestionario, se sumarán todos los puntos. Si se obtiene una puntuación de más de 10, hay probabilidad de padecer una depresión. Cualquier número que se elija para la pregunta número 10 que no sea el "0", significa que es necesario hacer evaluaciones adicionales cuanto antes (anexo 2).

El estrés postraumático se cuantificará mediante la Escala de Impacto de Eventos revisada (EIE-R) (30). Este instrumento sirve para detectar síntomas de intrusión (el suceso invade los pensamientos de forma repetitiva e incontrolada), evitación (de todo lo que te pueda recordar a ese suceso) e hiperactivación (falta de sueño, respuestas exageradas, irritabilidad y pérdida de concentración). Incluye 22 ítems que evalúan la frecuencia de los síntomas descritos en los últimos 7 días en escalas Likert de 5 puntos. Cuanto más alto es la puntuación, más serio ha sido el impacto del acontecimiento. El punto de intercepción para considerar una reacción clínicamente significativa es un resultado de 26 puntos. A partir de 43, la persona padece un estrés postraumático severo (anexo 3).

6.6 Técnicas para la recogida de la información

Se recogerían y registrarían datos obstétricos relevantes (semanas de gestación y paridad) y datos sociodemográficos de la mujer como:

- Edad: fecha de nacimiento.
- Estado civil: soltera, casada, divorciada, separada, con pareja o viuda.
- Nivel de estudios: sin estudios, estudios primarios/FP1, estudios secundarios/FP2 o estudios universitarios.
- Situación laboral: no trabajo remunerado o sí trabajo remunerado.
- Creencias religiosas: católica, otras religiones, creyente sin religión o atea.
- Rango de ingresos familiares al año: menos de 20.000€, de 20.000€ a 60.000€, más de 60.000€.

Además, se ofrecería una buena atención mediante una comunicación clara, precisa y con respeto. Destacarían el apoyo empático, profesional y sin prejuicios.

6.7 Recursos humanos y recursos materiales

Los recursos humanos necesarios que este proyecto requeriría serían: un psicólogo, dos médicos obstetras, un genetista, un equipo de enfermería compuesto por dos miembros experimentados, las mujeres que han decidido llevar a cabo la IVE por malformaciones y los miembros de sus familias.

Como recursos materiales necesitaríamos, en primer lugar: la habitación individual del hospital de Barcelona donde la mujer se encontrase ingresada para un primer contacto con la participante.

Más adelante, una sala de educación sanitaria con equipo suficiente (mesas, sillas, un proyector, un ordenador, una pizarra, papel, bolígrafos...) dentro del mismo hospital de Barcelona para poder reunirse con los diferentes profesionales sanitarios y con la familia de la embarazada y, por último, el grupo público de Facebook cuyas funciones se detallarán posteriormente.

6.8 Desarrollo de la intervención

Se trata de un programa que combinaría tanto el apoyo formal del equipo de enfermería como el apoyo informal de los miembros de la familia para que las mujeres embarazadas obtuviesen un apoyo y atención más integrales y sistemáticos.

Se llevará a cabo por un equipo multidisciplinario en la ciudad de Barcelona, realizado principalmente por las matronas, pero supervisado y guiado por el psicólogo y los médicos obstetras. Estos profesionales de la salud se reunirían en una sala de educación sanitaria de un hospital y recibirían previamente toda la educación necesaria respecto al programa de apoyo familiar realizando un taller para reforzar la gestión emocional de las IVEs, no solamente en términos prácticos y teóricos sino también en términos de instrucciones detalladas para poner en funcionamiento dicho programa.

El programa se dividiría en 4 fases de implementación en las cuales constarían siete intervenciones. La fase 0 sería el momento en que los profesionales sanitarios reciban las indicaciones e información necesarios mediante un taller. Reforzarían sus habilidades de gestión emocional para ayudar a las madres y familias relacionadas con las IVE. La fase 1 empezaría en el momento del ingreso de la embarazada hasta el momento del alta hospitalaria. La fase 2 solamente abarcaría desde el momento de la realización de la IVE hasta el alta hospitalaria y, por último, la 3 tendría lugar posteriormente al alta hospitalaria hasta la finalización del programa.

El programa tendría una duración global de 1 año y las intervenciones se llevarían a cabo en un total de, aproximadamente, 4 semanas por cada participante.

En el caso en el que la paciente aceptase la participación en el proyecto, en la segunda actividad, una matrona (especializada en el tema) en la habitación del hospital, explicaría y proporcionaría a las embarazadas y sus familias la hoja informativa (anexo 4) y les ofrecería, con la debida información, el consentimiento informado (anexo 5). Además, les ofrecería un tríptico (anexo 6), que incluiría todos los conocimientos relevantes sobre las anomalías fetales. Sería imprescindible transmitir en todo momento el máximo apoyo tanto a las mujeres embarazadas como a su familia, por parte del personal sanitario. Por otra parte, se crearía un grupo de Facebook público denominado “Hogar Resiliente” para registrar de forma continuada la información sobre las anomalías fetales y todo lo que conllevan en pacientes reales. De este modo, pacientes potenciales tendrían un espacio en el que conocer de primera mano las vivencias y experiencias de personas reales con las que podrían empatizar e identificarse, ayudando a aliviar en lo posible la tensión que en la opinión pública provoca la IVE.

Más adelante, en la tercera actividad entraría en juego el segundo miembro del equipo de enfermería. La función que desempeñaría sería la de educar a los miembros de la familia en una sala de educación sanitaria del mismo hospital sobre el apoyo familiar y las habilidades de escucha. De este modo, ayudaría a cada familia de manera individualizada a crear un plan de apoyo detallado, en el que se incluirían las necesidades psicológicas de la embarazada y las características de su personalidad.

La cuarta actividad tendría lugar en el momento previo a la inducción del aborto. Un miembro del equipo de enfermería llevaría a cabo una labor educativa dirigida tanto a las mujeres como a sus familias, con el objetivo de facilitar y maximizar la recuperación psicosomática postaborto. Los contenidos más relevantes de la sesión se registrarían en el grupo de Facebook previamente mencionado.

La quinta actividad trata sobre el grupo “Hogar Resiliente”. Las personas que se hubiesen unido al mismo, podrían interactuar con los profesionales sanitarios en todo momento, atendiéndoles siempre en un plazo máximo de 48 horas. Además, las diferentes participantes y sus familias se podrían comunicar entre sí.

En la sexta actividad, una de las matronas realizaría una llamada telefónica de unos 15-20 minutos a la mujer 2 semanas después del aborto con la finalidad de verificar que la familia participa adecuadamente en el plan de apoyo.

Por último, la séptima actividad consistiría en una sesión presencial y grupal, llamada: “Mujeres resilientes”, en la que participarían todas las mujeres que hubieran formado parte del programa para contar y hablar de sus experiencias personales durante el proceso.

Por otra parte, las escalas que se utilizarían serían: la APGAR Familiar, la EPDS y la EIE-R (anexos 1-3).

6.9 Programa de apoyo familiar

6.9.1 Primera actividad: Taller de inteligencia emocional a los profesionales

Número de sesiones: Una única sesión.

Duración aproximada de la sesión: 2 horas y media.

Cuando: En la primera semana del proyecto.

Contenido de la sesión: En esta primera intervención, situada en la fase 0 o en la fase previa al inicio del programa de apoyo familiar, se realizaría una única sesión de formación a los profesionales sanitarios que participarían en dicho proyecto en la sala de educación sanitaria de un hospital de Barcelona.

La finalidad de este taller sería reforzar y actualizar el conocimiento de los profesionales sanitarios acerca de las IVE y de las malformaciones fetales y, sobre todo, profundizar en las habilidades de la inteligencia emocional y en el apoyo familiar.

6.9.2 Segunda actividad: Presentación del Programa de apoyo

Número de sesiones: Una única sesión.

Duración aproximada de las sesiones: 2 horas.

Cuando: Durante el ingreso hospitalario.

Contenido de la sesión: El objetivo de esta sesión sería informar y orientar tanto a la mujer como a su familia acerca de este proyecto.

En primer lugar, un miembro del equipo de enfermería se reunirá con cada embarazada y su familia en cada habitación de los hospitales de Barcelona.

A continuación, la matrona le pediría a la embarazada, de forma privada, que completase las escalas APGAR Familiar, EPDS y EIE-R (anexos 1-3) para más adelante comparar los resultados obtenidos entre el inicio del programa y el final.

Una vez se hubiesen reunido, la matrona les presentaría el programa, explicándoles detalladamente todos los contenidos mediante la hoja informativa (anexo 4) y les ofrecería el consentimiento informado (anexo 5) si se mostrasen de acuerdo con la participación en el programa. En el momento en que dicho documento estuviese firmado, la matrona aclararía que tanto la mujer como su familia tendrían su máximo apoyo en todo momento que lo necesitasen.

En esta misma sesión se les ofrecerá tanto a la embarazada como a sus familias un tríptico (anexo 6) creado por el equipo de enfermería en el que irían incluidos todos los datos y conocimientos relevantes sobre las malformaciones fetales. Se les dejarían unos 15-20 minutos para que pudiesen leerse entero y así resolver cualquier tipo de duda planteada. Más adelante, se realizaría conjuntamente un análisis de la causa de la anomalía fetal de la participante entrando en su historia clínica delante de ella.

Finalmente, se les informaría de que tienen a su disposición un grupo público de Facebook, creado previamente para este programa, llamado “Hogar Resiliente”, cuya función es la de proporcionar información de forma continuada y actualizada sobre las anomalías fetales y todo lo que conllevan. Este sería el lugar de encuentro de todas las madres de todas las ediciones de este programa para compartir sus experiencias propias y hablar de cada fase que experimenten durante el duelo o pérdida.

6.9.3 Tercera actividad: Gestión emocional y plan de apoyo familiar

Número de sesiones: Se requerirían dos sesiones para esta parte del proyecto. La primera sesión se realizaría cada vez con cuatro turnos diferentes para ofrecer la posibilidad a los familiares de asistir a cualquiera de ellos:

Turnos de mañana: 9:00h - 11:00h / 11:00h - 13:00h.

Turnos de tarde: 16:00h – 18:00h / 18:00h – 20:00h

Duración aproximada de las sesiones: 2 horas.

Cuando: Desde el momento del ingreso hasta el alta hospitalaria.

Contenido de la sesión: Esta vez, cada matrona se reuniría con los miembros de la familia de cada embarazada en una sala de educación sanitaria del mismo hospital de Barcelona, ofreciendo cuatro turnos diferentes para que los familiares pudiesen acudir a las sesiones.

Los objetivos de estas sesiones consistirían en educar a los miembros de la familia sobre el apoyo familiar y las habilidades de escucha y en crear un plan de apoyo familiar individualizado y detallado.

- Primera sesión:

Durante la primera sesión se explicarían detalladamente los tipos y contenidos que existen sobre el apoyo familiar.

En primer lugar, se trataría el apoyo emocional. Los familiares deberían entender la comprensión y el consuelo que necesitan las mujeres que han decidido llevar a cabo la IVE. Se les detallaría cómo mejorar la comunicación emocional, adaptando el estado de ánimo de manera oportuna, mostrando energía positiva y modificando la esperanza de las mujeres para el futuro.

En segundo lugar, se les describiría el apoyo informativo. Se les animaría a que estudiaran activamente el conocimiento relevante para proporcionar información y sugerencias correctas, ya que, de este modo, se alentaría a las mujeres a aprender de manera conjunta.

De igual manera se les definiría el apoyo instrumental. Este es el apoyo que proporciona compañía continua y cuidados correctos. También comprende el compartir las tareas del hogar, proporcionar un ambiente acogedor y un ambiente familiar armonioso y cálido, ayudando a las mujeres a dirigir su atención a actividades interesantes y relevantes para ellas mismas.

Por otra parte, se les explicaría que deberían asegurarse de que las visitas de terceros cumplan con la voluntad de las mujeres y que, asimismo, tendrían que ayudarles a enfrentar las opiniones de los demás con calma y serenidad.

En último lugar, se les educaría en habilidades de escucha activa. Se les enseñaría a efectuar las técnicas de observación, repetición, empatía, contacto visual y respuestas oportunas.

- Segunda sesión:

La segunda sesión desempeña un papel fundamental. En ella, se reunirían los familiares de la mujer con los distintos profesionales de la salud en la misma sala de educación del hospital y se crearía, de manera conjunta, un plan detallado de apoyo familiar para la mujer, teniéndose en consideración las necesidades psicológicas de la embarazada y las características de su personalidad. En esta sesión sería indispensable la implicación y participación del psicólogo.

6.9.4 Cuarta actividad: Recomendaciones para el puerperio

Número de sesiones: Una única sesión.

Duración aproximada de la sesión: 1 hora y media.

Cuando: Comienza, aproximadamente, en las 48 horas anteriores a la inducción al aborto hasta el momento de la inducción.

Contenido de la sesión: Con esta sesión se pretende promover el ajuste psicosomático, es decir, que la mujer aprenda las estrategias necesarias para detectar y afrontar los síntomas anormales que aparecerán después del aborto.

Consistiría en que un miembro del equipo de enfermería, en la habitación del hospital de Barcelona, transmitiría a la mujer la información relevante y necesaria de la atención al puerperio.

Previamente a la inducción del aborto, la matrona experta le ofrecería a la embarazada toda la información oportuna sobre el procedimiento específico de inducción del aborto y le enseñaría los métodos analgésicos no farmacológicos que podría utilizar durante el aborto.

Después, se le explicarían y detallarían las reacciones y necesidades psicológicas maternas comunes en estos casos. Además, se enseñarían las habilidades de ajuste psicosomático postaborto adecuadas para afrontar la situación de la manera más favorable.

Posteriormente, se le indicaría que dispone de todo el contenido registrado en el grupo de Facebook “Hogar Resiliente” para que tanto la mujer como la familia tengan acceso a la información de manera permanente.

Por último, la matrona verificaría que la participante ha entendido todo el contenido y que no presenta ninguna duda.

6.9.5 Quinta actividad: Comunicación real-time

Cuando: Desde el alta hospitalaria hasta la finalización del programa.

Contenido de la sesión: Este punto del programa consistiría en abordar las preguntas planteadas por las mujeres y familiares a través del grupo público de Facebook “Hogar Resiliente” recibiendo un apoyo continuo. Será importante que los participantes supiesen que serán libres tanto para unirse como para abandonar el grupo siempre que lo deseen.

Quienes, a partir de ese momento, se constituyan como integrantes del grupo, podrían comunicarse con cualquier profesional del equipo (psicólogo, matrona, médico obstétrico o genetista) que necesitasen. Del mismo modo, el quipo sanitario les podría atender y resolver sus inquietudes en un plazo máximo de 48 horas. Además, los participantes y sus familias también se podrían comunicar entre sí para coordinar una respuesta más ajustada a las necesidades de la paciente.

Asimismo, participarían determinadas familias modelo para compartir sus propias experiencias exitosas relacionadas con el apoyo familiar.

6.9.6 Sexta actividad: Seguimiento telefónico

Número de sesiones: Una única sesión (o más, en función de cada familia).

Duración aproximada de la sesión: 15-20 minutos.

Cuando: 2 semanas después del alta hospitalaria.

Contenido de la sesión: Para finalizar dicha intervención, a las 2 semanas del alta hospitalaria, una de las matronas realizaría una llamada telefónica de unos 15-20 minutos a la mujer para asegurarse de que la familia participa adecuadamente en el plan de apoyo.

Se debatirían los problemas surgidos durante todo este tiempo, se brindarían consejos sobre cómo afrontarlos y, si fuese necesario, se volvería a programar otra llamada telefónica para más adelante.

Asimismo, se le volverían a pasar las escalas APGAR Familiar, EPDS y EIE-R (anexos 1-3) para poder analizar los cambios obtenidos respecto al inicio gracias a la implementación de dicho programa.

6.9.7 Séptima actividad: Sesión grupal: Mujeres resilientes

Número de sesiones: Una única sesión.

Duración aproximada de la sesión: 2 horas.

Cuando: Al final del programa de apoyo familiar.

Contenido de la sesión: En esta última estrategia se realizaría una única sesión en la sala de educación sanitaria anteriormente mencionada. Primeramente, se organizarían 2 turnos con 20 mujeres en cada uno y cada grupo estará dirigido por un miembro del equipo de enfermería.

Cada mujer sería libre de elegir si asistir o no, habiéndoles sido aclarados todos los beneficios que conllevaría participar en dicho grupo.

El objetivo de esta última estrategia sería el de mantener o aumentar la esperanza y la confianza de las mujeres. El hecho de pertenecer a un grupo de personas con las mismas características o experiencias les ayudaría comprender que su caso no es aislado, que existen otras pacientes que han experimentado situaciones similares y que pueden contar con el apoyo tanto familiar como sanitario para poder superar esta situación disminuyendo, en lo posible, su carácter traumático.

6.10 Evaluación de la intervención

La evaluación de la intervención se llevaría a cabo de la siguiente manera: inicialmente, todas las participantes completarían los cuestionarios establecidos (APGAR Familiar, EPDS y EIE-R (anexos 1-3)) y, una vez finalizado el programa de apoyo familiar, es decir, en septiembre de 2021, las participantes volverían a completar los cuestionarios del pretratamiento. Como resultado obtendríamos una clara mejoría en los resultados obtenidos respecto a los del inicio de la intervención.

6.11 Cronograma

El Programa de apoyo familiar se dividirá en 4 fases de implementación (tabla 3):

- La fase 0 tendría lugar cuando los profesionales sanitarios recibiesen las indicaciones e información necesarias mediante un taller de inteligencia emocional.
- La fase 1 iría desde el momento del ingreso de la embarazada hasta el momento del alta hospitalaria.
- La fase 2 abarcaría desde la IVE hasta el alta hospitalaria.
- La fase 3 sería desde el momento del alta hospitalaria hasta el final del programa, es decir, hasta septiembre de 2021.

El circuito de la mujer y familia para participar en el programa sería el siguiente:

Se detecta la anomalía congénita → Se toma la decisión de realizar la IVE → Se inscribe en el Programa de Apoyo familiar

Tabla 3: Cronograma de la intervención.

FASE 0	
1 día en septiembre de 2020	
Primera actividad: Taller de inteligencia emocional a los profesionales sanitarios	

Inicio del Programa de Apoyo familiar

FASE 1	
Desde el ingreso de la embarazada hasta el alta hospitalaria	
Segunda actividad: Presentación del Programa de Apoyo familiar	Tercera actividad: Gestión emocional y plan de apoyo familiar

FASE 2	
Desde la IVE hasta el alta hospitalaria	
Cuarta actividad: Recomendaciones para el puerperio	

FASE 3	
Desde el alta hospitalaria hasta el final del programa	
Quinta actividad: Comunicación real-time	Durante toda la fase 3
Sexta actividad: Seguimiento telefónico	2 semanas después del alta hospitalaria
Séptima actividad: Sesión grupal: Mujeres resilientes	Al final del Programa de Apoyo familiar (septiembre de 2021)

6.12 Aspectos éticos y legales

Para llevar a cabo esta intervención, se obtendría permiso del Comité de Ética en Investigación Clínica para que el proyecto pudiese ser aceptado y evaluado.

Habría que tener en cuenta los derechos de las mujeres y familias y de los profesionales asistentes a las sesiones. Por ello, se debería respetar el consentimiento informado (anexo 5), el anonimato y la confidencialidad de los datos y los principios bioéticos.

Las razones de dicho proyecto se explicarían exhaustivamente antes del inicio de la intervención a través de la hoja informativa (anexo 4) y, en el caso de que accediesen a participar se solicitaría que firmasen un consentimiento informado (anexo 5) para demostrar su acuerdo con las actividades a realizar (artículo 7 del Código Deontológico de Enfermería Española) (31). Se verificaría también que los participantes supiesen que su participación es voluntaria y que son libres de retirarse en cualquier momento.

Como bien refleja la Ley Orgánica 15/1999, del 13 de diciembre sobre la protección de datos de carácter personal, se tendría en cuenta también la confidencialidad de los datos (32). Por ello, los participantes rellenarían unos cuestionarios a lo largo de todo el proyecto que permanecerían bajo vigilancia y confidencialidad, codificados de tal manera que todos los datos obtenidos poseerían carácter privado.

Además, de acuerdo con el Reglamento (Unión Europea) 2016/679 del Parlamento europeo y del Consejo de 27 abril de 2016 de Protección de Datos (Reglamento General de Protección de Datos), el participante también tendría la opción de no responder determinadas cuestiones, así como solicitar una copia o traslado de los datos que hubiese facilitado para el estudio (33).

Por último, el comité de ética del Instituto Catalán de la Salud evaluaría dicho proyecto de intervención antes de llevarlo a cabo con la finalidad de asegurar el cumplimiento de los principios bioéticos (justicia, no-maleficencia, autonomía y beneficencia).

7. CONCLUSIONES

La interrupción del embarazo debido a una anomalía fetal es una actividad poco conocida y respaldada en nuestro país. Los progenitores se sienten culpables y con frecuencia no están dispuestos a hablar con otras personas sobre el proceso que han pasado, debido a que resulta una experiencia verdaderamente traumática para ellos.

Pese a que es evidente que la pérdida voluntaria prenatal presenta un gran impacto psicológico, se deben ampliar los estudios en este campo de investigación, elaborando guías y protocolos basados en la evidencia, ya que no se ha encontrado ningún programa de estas características que de soporte a las madres y a su entorno en estos momentos críticos. Por todo esto, el proyecto que se presenta en este TFG puede ser la base para la implantación de un programa de apoyo en las mujeres y familiares que han sufrido una pérdida neonatal por una malformación congénita fetal.

En lo que respecta a la actividad llevada a cabo respecto de la IVE por parte del personal sanitario, muchas veces se tiende a centrar los cuidados de la mujer solamente en sus necesidades físicas, obviando sus necesidades emocionales. Para mejorar este aspecto, se considera primordial crear un vínculo terapéutico cercano entre el personal sanitario y, más concretamente, del equipo de enfermería y la paciente para crear un clima de respeto y confianza recíproca. Asimismo, se cree que la implementación del programa de apoyo familiar disminuye la carga psicológica de las mujeres y ayuda a involucrar activamente a los miembros de la familia ofreciéndoles recursos para el tratamiento y rehabilitación de las mujeres mejorando el ambiente familiar.

A la vista de lo expuesto, puede concluirse que tras la realización de este TFG he podido responder la mayoría de las dudas que me impulsaron a la realización del mismo, comprobando la importancia de la participación del equipo de enfermería en situaciones complejas como las tratadas.

El hecho de buscar información y evidencias sobre esta problemática ha provocado en mí una ilusión por continuar formándome más sobre el apoyo emocional al paciente, no solo en este ámbito, sino en términos generales, de cara a enriquecer mis capacidades como enfermera en mi futuro profesional.

8. PROPUESTAS DE MEJORA DEL PROGRAMA

Partiendo de los supuestos anteriores, algunos de los estudios que he encontrado demuestran que los padres también sufren reacciones psicológicas negativas. Sin embargo, se ven obligados a asumir inmediatamente una postura de fortaleza y apoyo a la madre tras las intervenciones y la muerte fetal, lo que impide que los padres experimenten las reacciones de duelo adecuadas.

Habitualmente, la figura paterna no era tenida en cuenta en el desarrollo y puesta en práctica en este tipo de programas, por lo que se ha decidido incluirla en el presente estudio como parte de las sesiones, además de otros componentes del núcleo familiar más inmediato a la paciente. Por ello, considero que la investigación futura debe tener más presentes a los progenitores masculinos para llevar a cabo intervenciones eficaces para ellos en el duelo, de modo que pueda establecerse una sinergia entre los miembros familiares que ayude a superar de forma más eficaz y rápida el proceso traumático que supone una IVE.

9. BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Mundial de la Salud [Internet]. Aborto espontáneo y provocado. OMS. 1970 [citado 15 feb 2020]. Disponible en:
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/38296/WHO_TRS_461_spa.pdf
2. España. Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo. Boletín Oficial del Estado, 4 de marzo de 2010, núm. 55.
3. Ortega, S, García, R, Ortega, A. El silencio social que se construye en torno al aborto inducido. Index Enferm. 2016;25(4):243-247.
4. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. [Internet]. Interrupciones Voluntarias del Embarazo. Consideraciones generales. MSCBS. 2017 [citado 15 feb 2020]. Disponible en:
<https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/embarazo/home.htm>
5. Taboada, N. Dilemas éticos en la interrupción del embarazo por malformaciones congénitas. Rev Hum Med. 2017;17(1):17-30.
6. Bermejo, E. Frecuencias de defectos congénitos al nacimiento en España y su comportamiento temporal por comunidades autónomas. Causas de las variaciones de las frecuencias. Semergen. 2010; 36(8):449-455.
7. Organización Mundial de la Salud [Internet]. Anomalías congénitas. OMS. 2016 [citado 8 mar 2020]. Disponible en:
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies>
8. Instituto Guttmacher. [Internet]. Aborto inducido a nivel mundial. 2018 [citado 8 mar 2020]. Disponible en:
<https://www.guttmacher.org/es/fact-sheet/aborto-inducido-nivel-mundial>

9. Ministerio de Sanidad y Consumo. [Internet]. Guía para la prevención de defectos congénitos. MSC. 2006 [citado 8 mar 2020]. Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/docs/GuiaPrevencionDDCC.pdf>
10. Natalben. Grupo Italfarmaco. [Internet]. Principales malformaciones congénitas. 2018. [citado 8 mar 2020]. Disponible en: <https://www.natalben.com/malformaciones-congenitas-en-el-embarazo/principales-malformaciones>
11. Bresó, E, Rubio y Gabriela, M, Andriani, J. La inteligencia emocional y la atención plena (mindfulness) como estrategia para la gestión de emociones negativas. Psicogente. 2013;16(30):439-450.
12. Cabodevilla, I. Las pérdidas y sus duelos. Anales Sis San Navarra. 2007;30(3):163-176.
13. Concejo, S, Del Álamo, G, Martín, I, Martín, E, Poza, L, Romero, B, et al. Programa de salud en atención primaria para la atención del duelo por la pérdida de un hijo en el periodo perinatal. Matronas Profesión. 2002;3(10):17-24.
14. Kuse-Isingschulte, MW, Beutel, M, Hahlweg, BC, Stauber, M, Scheider, K. Psychological coping with stillbirth. Course of grief response, influential factors, treatment satisfaction, patient management needs. Geburtshilfe Frauenheilkd 1996;56(7):380-389.
15. Meza, EG, García, S, Torres, A, Castillo, L, Sauri, S, Martínez, B. El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas. 2008;13(1):28-31.
16. Lacadena, JR. La ley del aborto en España: reflexiones científicas, éticas y jurídicas. [Internet]. 2010 [citado 8 mar 2020]. Disponible en: <https://www.bioeticaweb.com/wp-content/uploads/2014/07/aborto-ley-espana.pdf>

17. España. Código Penal Español, 8 de junio de 1822, del homicidio, envenenamiento, castración y aborto, y de los que incendian para matar. Madrid, 1822, núm. 639.
18. Márquez, A. España y sus leyes sobre interrupción voluntaria del embarazo: contexto y actores. [Internet]. 2010 [citado 8 mar 2020]. Disponible en: <http://clacaidigital.info:8080/bitstream/handle/123456789/101/Espanaysusleyes.pdf?sequence=5&isAllowed=y>
19. España. Ley Orgánica 11/2015, de 21 de septiembre, para reforzar la protección de menores y mujeres con capacidad modificada judicialmente en la interrupción voluntaria del embarazo. Boletín Oficial del Estado, 22 de septiembre de 2015, núm 227.
20. Streffling, I. et al. Cuidado integral e aconselhamento reprodutivo à mulher que abortou: percepções da enfermagem. Esc. Anna Nery. 2013;17(4):698-704.
21. Pitilin, EB, Banazeski, AC, Bedin, R, Gasparin, VA. Cuidados de enfermería en situaciones de aborto inducido/provocado: una revisión integral de la literatura. Enferm. glob. 2016;15(43):439-451.
22. Ferreira, W, Correia, D, Alves, S, Rangel, L. Abortion: nursing assistance protocol: experience report. Rev enferm UFPE. 2017;11(8):3171-5.
23. Kingdon, C, O'Donnell, E, Givens, J, Turner, M. The Role of Healthcare Professionals in Encouraging Parents to See and Hold Their Stillborn Baby. PLoS One. 2015;10(7): e0130059.
24. Allahdadian, M, Irajpour, A, Kazemi, A, Kheirabadi, G. Social support: An approach to maintaining the health of women who have experienced stillbirth. Iran J Nurs Midwifery Res. 2015;20(4):465-470.
25. Rondón, MB. Resultados de la investigación sobre las consecuencias emocionales y psicológicas del aborto inducido. [Internet]. 2009 [citado 24 ene 2020].

Disponible en:
<http://clacaidigital.info/bitstream/handle/123456789/122/saludmentalmartarondon.pdf?sequence=5&isAllowed=y>

26. Sun, S, Li, J, Ma, Y, Bu, H, Luo, Q, Yu, X. Effects of a family-support programme for pregnant women with fetal abnormalities requiring pregnancy termination: A randomized controlled trial in China. *Int J Nurs Pract.* 2017;24(1):e12614.

27. Acai. Asociación de Clínicas Acreditadas para la Interrupción del embarazo. [Internet]. Acceso al aborto en el Estado Español. Un mapa de inequidad. 2008. [citado 18 may 2020] Disponible en:
<http://www.inmujer.gob.es/publicacioneselectronicas/documentacion/Documentos/DE0190.pdf>

28. Suarez, MA, Alcalá, M. APGAR Familiar: una herramienta para detectar disfunción familiar. *Rev Med La Paz.* 2014;20(1):53-57.

29. Cox, JL, Holden, JM, Sagovsky, R. Detection of Postnatal Depression: Development of the 10-item Edinburgh Postnatal Depression Scale. *Br J Psychiatry.* 1987;150(6):782-786.

30. Baguena, MJ, Villarroja, E, Beleña, A, Díaz, A, Roldán, C, Reig, R. Propiedades psicométricas de la versión española de la Escala Revisada de Impacto del Estrés (EIE-R). *Anál Modif Conduct.* 2001;27(114):581-604.

31. Codem. Ilustre Colegio Oficial de Enfermería de Madrid. [Internet]. Código Deontológico de Enfermería Española. 2012 [citado 20 mar 2020] Disponible en:
<http://www.codem.es/codigo-deontologico>

32. España. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal. *Boletín Oficial del Estado*, 14 de enero de 2000, núm. 298.

33. Unión Europea. Reglamento UE 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE. DOUE núm.119, de 4 de mayo de 2016.

10. ANEXOS

Anexo 1: Cuestionario de APGAR Familiar

Cuadro N° 1
Cuestionario para la evaluación de la funcionalidad de la familia

PREGUNTAS	NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema y/o necesidad?					
Me satisface como en mi familia hablamos y compartimos nuestros problemas					
Me satisface como mi familia acepta y apoya mi deseo de emprender nuevas actividades de					
Me satisface como mi familia expresa afecto y responde a mis emociones tales como rabia, tristeza, amor.					
Me satisface como compartimos en mi familia:					
1. el tiempo para estar juntos					
2. los espacios en la casa					
3. el dinero					
¿Usted tiene un(a) amigo(a) cercano a quien pueda buscar cuando necesite ayuda?					
Estoy satisfecho(a) con el soporte que recibo de mis amigos (as)					

Anexo 2: Escala de Depresión Postnatal de Edimburgo (EPDS)

Cuestionario Sobre Depresión Postnatal Edimburgo (EPDS)

Nombre: _____

Dirección: _____

Su fecha de Nacimiento: _____

Fecha de Nacimiento del Bebé: _____ Teléfono: _____

Queremos saber cómo se siente si está embarazada o ha tenido un bebé recientemente. Por favor marque la respuesta que más se acerque a cómo se ha sentido en LOS ÚLTIMOS 7 DÍAS, no solamente cómo se sienta hoy.

Esto significaría: Me he sentido feliz la mayor parte del tiempo durante la pasada semana. Por favor complete las otras preguntas de la misma manera.

- | | |
|--|--|
| 1. He sido capaz de reír y ver el lado bueno de las cosas
Tanto como siempre
No tanto ahora
Mucho menos
No, no he podido | 6. Las cosas me oprimen o agobian
Sí, la mayor parte de las veces
Sí, a veces
No, casi nunca
No, nada |
| 2. He mirado el futuro con placer
Tanto como siempre
Algo menos de lo que solía hacer
Definitivamente menos
No, nada | 7. Me he sentido tan infeliz que he tenido dificultad para dormir
Sí, la mayoría de las veces
Sí, a veces
No muy a menudo
No, nada |
| 3. Me he culpado sin necesidad cuando las cosas no salían bien
Sí, la mayoría de las veces
Sí, algunas veces
No muy a menudo
No, nunca | 8. Me he sentido triste y desgraciada
Sí, casi siempre
Sí, bastante a menudo
No muy a menudo
No, nada |
| 4. He estado ansiosa y preocupada sin motivo
No, para nada
Casi nada
Sí, a veces
Sí, a menudo | 9. He sido tan infeliz que he estado llorando
Sí, casi siempre
Sí, bastante a menudo
Sólo en ocasiones
No, nunca |
| 5. He sentido miedo y pánico sin motivo alguno
Sí, bastante
Sí, a veces
No, no mucho
No, nada | 10. He pensado en hacerme daño a mí misma
Sí, bastante a menudo
A veces
Casi nunca
No, nunca |

Anexo 3: Escala de Impacto de Eventos revisada**ESCALA DE IMPACTO DE EVENTOS (REVISADA)**

Nombre:.....Fecha:.....

Debajo hay una lista de dificultades que las personas a veces tienen después de un evento traumático en sus vidas. Por favor lea cuidadosamente cada ítem y luego indique cuán estresante cada (dificultad/situación) ha sido para Ud. (durante los últimos siete días) con respecto a la situación..... ocurrida en.....

Cuanto ha sido perturbado por estas situaciones?

	NAD A 0	UN POC O 1	MOD E- RAD O 2	MU/C HO 3	EXTRE MO 4
♦ 1. Cualquier recordatorio del hecho me traía sentimientos al respecto.	0	1	2	3	4
♦ 2. Tuve problemas para permanecer dormido.	0	1	2	3	4
♦ 3. Otras cosas me harían pensar en el hecho.	0	1	2	3	4
○ 4. Me he sentido irritable y enojado.	0	1	2	3	4
● 5. Me perturbaba al pensar en el hecho, o cuando me lo recordaban.	0	1	2	3	4
♦ 6. Pensé acerca del hecho sin haberlo querido hacer.	0	1	2	3	4
● 7. Me sentí como si no hubiera ocurrido o no fuera real.	0	1	2	3	4
● 8. Me mantuve alejado de todo aquello que me lo recordara.	0	1	2	3	4
♦ 9. Imágenes acerca del hecho irrumpían en mi mente.	0	1	2	3	4
○ 10. Estuve alerta y fácilmente sobresaltado.	0	1	2	3	4
● 11. Traté de no pensar en el hecho.	0	1	2	3	4
● 12. Estaba consciente de que aún tenía muchos sentimientos al respecto pero no me ocupé de ellos.	0	1	2	3	4
● 13. Mis sentimientos al respecto estaban como anestesiados.	0	1	2	3	4
○ 14. Me encontré actuando o sintiendo como si estuviera nuevamente en aquel momento.	0	1	2	3	4
○ 15. Tuve dificultad en conciliar el sueño.	0	1	2	3	4
♦ 16. Tuve oleadas de sentimientos fuertes acerca del hecho.	0	1	2	3	4
● 17. Traté de eliminarlo de mi recuerdo.	0	1	2	3	4
○ 18. Tuve dificultades de concentración.	0	1	2	3	4
○ 19. Recordatorios del hecho provocaron en mí reacciones físicas tales como: transpiración, dificultad respiratoria, náuseas, palpitaciones.	0	1	2	3	4
○ 20. Tuve sueños al respecto.	0	1	2	3	4
○ 21. Me sentí vigilante y en guardia.	0	1	2	3	4
● 22. Procuré no hablar del hecho.	0	1	2	3	4

(●) Sub-escala evitativa: ítems 5 – 7 – 11 – 12 – 13 – 17 – 22

(♦) Sub-escala intrusiva: ítems 1 – 2 – 3 – 6 – 9 – 16 – 20

(○) Sub-escala excitativa: ítems 4 – 10 – 14 – 15 – 18 – 19 – 21

Anexo 4: Hoja informativa

HOJA INFORMATIVA

TÍTULO DEL ESTUDIO: Programa de apoyo familiar en mujeres que deciden realizar una interrupción voluntaria del embarazo por malformaciones congénitas

INVESTIGADORA PRINCIPAL: Ana Perosanz Vela. Alumna de 4º curso del grado en Enfermería en la Universitat de Lleida.

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un proyecto de investigación e invitarle a participar. Nuestra intención es que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar, si quiere o no participar en este estudio. Por ello, le ruego que lea esta hoja informativa con atención, pudiendo consultar con las personas que considere oportunas. Nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir.

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar su consentimiento en cualquier momento.

El objetivo de este estudio es disminuir la probabilidad de desarrollar síntomas depresivos y de estrés postraumático en mujeres que deciden realizar la IVE por malformaciones fetales mediante un programa de apoyo familiar. Para conseguirlo, la participación en dicho estudio se propondrá a las mujeres en edad fértil que hayan decidido llevar a cabo la IVE por malformaciones fetales en Barcelona y a sus parejas/familiares durante los años 2020-2021.

En este sentido, se recogerán y registrarán datos obstétricos relevantes (semanas de gestación y paridad) y datos sociodemográficos de la mujer como: edad, estado civil, nivel educativo, situación laboral, creencias religiosas y nivel económico. Cada uno de los datos de los pacientes se recogerá a través de la historia clínica personalizada e informatizada del centro. En caso de que alguno de los datos necesitare comprobación o no se hubiera valorado previamente, será valorado in situ.

Las intervenciones tendrán una duración total aproximada de 4 semanas en total en cada participante. Se llevará a cabo por un equipo multidisciplinario (un psicólogo, dos médicos obstetras, un genetista, y dos enfermeras expertas) en la ciudad de Barcelona, realizado principalmente por las enfermeras, pero supervisado y guiado por el psicólogo y los médicos obstétricos.

En primer lugar, una enfermera (especializada en el tema) le proporcionará un tríptico que informará de todos los conocimientos relevantes sobre las anomalías fetales. Además, se creará un grupo de Facebook público denominado "Hogar Resiliente" para proporcionar información de forma continua sobre las anomalías fetales y todo lo que conlleva. Más adelante, otra enfermera experta educará a los miembros de la familia en apoyo familiar y en habilidades de escucha. Ayudará a cada familia de manera individualizada a crear un plan de apoyo detallado, en el que se incluirán las necesidades psicológicas de la embarazada y las características de su personalidad. Posteriormente, una de las enfermeras les educará en la recuperación psicósomática post-aborto y subirá todo el contenido educativo al grupo de Facebook mencionado anteriormente. Respecto al grupo "Hogar Resiliente", quienes se hayan unido al mismo, podrán interactuar con los profesionales de la salud en todo momento, y serán atendidos siempre en un plazo máximo de 48 horas. Además, os podréis comunicar con las diferentes participantes y sus familias. Transcurridas 2 semanas después de la IVE, una de las enfermeras realizará una llamada telefónica de unos 15-20 minutos a la mujer con la finalidad de asegurarse de que la familia participa adecuadamente en el plan de apoyo. Y, por último, habrá una sesión presencial y grupal, llamada: "Mujeres resilientes" en la que podréis intervenir todas las mujeres que hayáis participado en este programa para hablar de vuestras experiencias personales durante este proceso.

En ningún caso, el estudio podrá comportar peligro adicional para su salud. Aun en el supuesto de que usted no pudiera beneficiarse de los posibles avances que aporte nuestra investigación, sí podrán ser importantes para otros pacientes en el futuro.

Todos los registros o datos que pudieran identificarlo serán protegidos con acceso estrictamente restringido a su archivo. Solo el número de participante le identificará en el tratamiento y análisis de esta información.

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/99 de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de los datos. Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código numérico y solo los miembros del equipo de investigación podrán relacionar estos datos con usted y con su historia clínica. Por lo tanto, su identidad no será revelada a ninguna persona.

Anexo 5: Consentimiento Informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Datos del estudio para el que se otorga el consentimiento:

INVESTIGADORA PRINCIPAL: Ana Perosanz Vela. Alumna de 4º curso del grado en Enfermería en la Universitat de Lleida.

TÍTULO DEL PROYECTO: Programa de apoyo familiar en mujeres que deciden realizar una interrupción voluntaria del embarazo por malformaciones congénitas

CENTRO: Facultat d'Infermeria i Fisioteràpia de la Universitat de Lleida

NOMBRE DEL PARTICIPANTE/ PACIENTE:

1. Declaro que se me han explicado las características y el objetivo del estudio, así como los posibles beneficios del mismo.
2. Se me ha entregado una copia de este Consentimiento Informado, fechado y firmado.
3. He contado con el tiempo y la oportunidad para realizar preguntas y plantear las dudas que poseía. Todas las preguntas fueron respondidas a mi entera satisfacción.
4. Se me ha asegurado que se mantendrá la confidencialidad de mis datos.
5. El consentimiento lo otorgo de manera voluntaria y sé que soy libre de retirarme del estudio en cualquier momento del mismo, por cualquier razón y sin que tenga ningún efecto sobre mi tratamiento médico futuro.

DOY ☐

NO DOY ☐

Mi consentimiento para la participación en el estudio propuesto

Firmo por duplicado, quedándome con una copia

Fecha:

Firma del participante/paciente

"Hago constar que he explicado las características y el objetivo del estudio y sus riesgos y beneficios potenciales a la persona cuyo nombre aparece escrito más arriba. Esta persona otorga su consentimiento por medio de su firma fechada en este documento".

Fecha:

Firma del Investigador o la persona que proporciona la información y la hoja de consentimiento

Anexo 6: Tríptico informativo para la participante y su familia

FASES DEL PROGRAMA

1ª FASE

Desde el ingreso hasta el alta

- **Presentación del Programa de apoyo**
- **Gestión emocional y plan de apoyo familiar**

2ª FASE

Previamente a la IVE

- **Recomendaciones para el puerperio**

3ª FASE

Desde el alta hasta el fin del programa

- **Comunicación real-time**
- **Seguimiento telefónico**
- **Sesión grupal: Mujeres resilientes**

Programa de apoyo familiar

"Trata de mantener siempre un trozo de cielo azul encima de la cabeza."
Marcel Proust

Contacta con nosotros

UNIVERSITAT DE LLEIDA
+34 602 22 22 22
apv10@alumnes.udl.cat



Malformaciones fetales

Las malformaciones fetales o congénitas son anomalías adquiridas en las estructuras fetales que aparecen en su desarrollo durante el embarazo. Actualmente es imposible asignar una causa concreta a casi el 50% de las malformaciones.

A nivel mundial existen 7,9 millones de niños con malformaciones fetales graves y 3,3 millones fallecen previamente a los 5 años de vida.

En España, hay grupo de investigación conocido como Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC) que señalan que 3-4 de cada 100 niños padecen alguna malformación

Inteligencia emocional

Es la capacidad que la persona presenta para percibir emociones, gestionar y controlar estados emocionales e integrarlos en su pensamiento y, también es fundamental para poder alcanzar un estado de bienestar para así poder afrontar las emociones negativas.

La IVE es una elección voluntaria que la mujer debería haber decidido libremente y, por ello, tendría que sentir un completo alivio. Sin embargo, la mayoría siguen demostrando miedo a sentirse juzgadas por el qué dirán y, en consecuencia, les condiciona a guardar silencio.

Pese al silencio social y gracias a algunas mujeres que han decidido vivir el aborto de manera diferente, ha surgido una gran comunidad de apoyo para así poder compartir las diferentes emociones y sentimientos en grupo.

"Hogar Resiliente"

Grupo público de Facebook

Os proporcionará información de forma continuada sobre las anomalías fetales y todo lo que conlleva.

Interacción profesional continua

Con cualquier profesional del equipo (psicólogo, enfermera, médico obstétrico o genetista), que les atenderán en un plazo máximo de 48 horas.

Apoyo continuo

Podréis comunicaros con cualquier participante y miembro de su familia y contaréis con el apoyo de familias modelo que compartirán sus propias experiencias exitosas relacionadas con este proyecto familiar.



